

Рекомендации родителям детей с синдромом Дауна.

рекомендации

учителя-дефектолога

Что такое синдром Дауна?

Синдром Дауна - одно из самых распространенных генетических нарушений. Частота рождения детей с синдромом Дауна составляет примерно один на 600-700 новорожденных.

В нашей стране чаще всего используется термин "болезнь Дауна". Причем нередко говорится, что это "неизлечимая болезнь". Некоторые специалисты утверждают, что существует даже два диагноза: болезнь Дауна и синдром Дауна. Они уверяют, что состояние ребенка зависит от того, имеется ли у него болезнь или синдром.

Подобные утверждения являются крайне некорректными и даже абсурдными.

Синдром Дауна не является болезнью.

Слово "синдром" означает определенный набор признаков, или особенностей.

Впервые признаки людей с синдромом Дауна описал английский врач Джон Лэнгдон Даун (Down) в 1866 году. Его имя и послужило названием для данного синдрома - синдрома Дауна. Однако лишь в 1959 году французский ученый

Жером Лежен (Lejeune) обнаружил причину синдрома. Причиной, которая вызывает синдром Дауна, является лишняя хромосома.

Каждая клетка человеческого тела обычно содержит 46 хромосом. Хромосомы

несут в себе признаки, которые наследует человек от родителей, и расположены

они парами - половина от матери, половина от отца. У людей с синдромом Дауна

в 21-й паре присутствует дополнительная хромосома, то есть имеет место так

называемая трисомия, поэтому в клетках организма оказывается по 47 хромосом.

Диагноз "синдром Дауна" может быть поставлен только врачом-генетиком с

помощью анализа крови, показывающего наличие лишней хромосомы.

До сих пор не сложилось однозначного мнения о том, что служит причиной

такой генетической аномалии. Дети с синдромом Дауна рождаются с одинаковой

частотой во всех странах мира, независимо от уровня благосостояния или

экологии. Такие дети рождаются в семьях академиков и строителей, президентов

и безработных. Появление ребенка с синдромом Дауна не зависит от образа

жизни, национальности, уровня образования или социального положения

родителей. Ничьей "вины" в появлении на свет такого ребенка нет.

Чем отличается малыш с синдромом Дауна от других детей?

Наличие этой дополнительной хромосомы обуславливает появление ряда

физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее,

чем его ровесники, развиваться и проходить общие для всех детей этапы

развития. Раньше считалось, что все люди с синдромом Дауна имеют тяжелую

степень умственной отсталости и не поддаются обучению. Современные

исследования показывают, что практически все люди с синдромом Дауна отстают

в интеллектуальном развитии, но внутри этой группы их интеллектуальный

уровень сильно различается - от незначительного отставания до средней и очень

редко тяжелой степени отставания. Дети с синдромом Дауна могут научиться ходить, говорить, читать, писать и, вообще, делать большую часть того, что умеют делать другие дети, нужно лишь обеспечить им адекватную среду жизни и соответствующие программы обучения. В нашей стране представления о людях с синдромом Дауна носят, скорее, мифический, чем реальный характер, и отношение к ним часто противоположно.

Какие формы синдрома Дауна бывают?

Существуют различные трисомии по 21 паре: стандартная трисомия, транслокационная форма и мозаичная форма синдрома Дауна. Наиболее часто встречающаяся форма – это стандартная трисомия по 21 паре. Кариотип ребенка с этой формой трисомии будет обозначен как 47XX + 21 (если это девочка) и 47XY + 21 (если это мальчик). Около 95% детей с синдромом Дауна рождаются с этой формой трисомии.

Какие обследования нужно пройти в первые месяцы жизни ребенка с синдромом Дауна, каких врачей посетить?

Ваш **основной врач - педиатр**, а не невролог или генетик, как это часто думают. Педиатр, наблюдающий вашего ребенка, осматривает его, дает направления на ОАК (общий анализ крови), анализы мочи и далее все, что полагается делать каждому ребенку. Кроме педиатра, ребенка должны осмотреть:

- **кардиолог** (ЭКГ, ЭхоЭГ) на первом месяце, далее по показаниям
- **эндокринолог** для обследования функции щитовидной железы (ТТГ, Т3, Т4). Первый раз в роддоме, далее 1 раз в год
- **окулист** для проверки зрения (рефрактометрия) в 1 год, 3 года и 6 лет
- **невролог** (неврологическая консультация) в 1, 3, 12 месяцев, далее не реже 1 раза в год
- **ортопед** (ортопедическая консультация) и по необходимости, узи, рентген в 3, 6, 12 месяцев
- **сурдолог, физиолог слуха** (проверка слуха, тимпанометрия, аудиометрия) в 6-9 месяцев, далее по необходимости
- **отоларинголог** - осмотр 3,6, 12 месяцев

Если у ребенка будут наблюдаться другие проблемы (судороги, проблемы с ЖКТ и т.д.), то, как и всякого другого ребенка, педиатр должен направить его к соответствующим специалистам.

Может ли ребенок с синдромом Дауна находиться на грудном вскармливании?

Наличие у ребенка синдрома Дауна не является препятствием для грудного кормления.

Как помочь ребенку? Боюсь упустить время!

Как и все дети, малыши с синдромом Дауна нуждаются в любви и ласке своих

близких. Безопасная среда и уход с первых дней жизни являются той базой, на которой будут строиться занятия с вашим малышом. Для раннего возраста слово «занятия» носит условный характер. Развитие ребенка и формирование навыков будут происходить во время ухода, игры, а также путем создания безопасной развивающей среды. В дошкольном возрасте специально организованные занятия занимают все больше места в жизни ребенка, и оптимальным вариантом развития ребенка является посещение детского сада.

Есть ли медикаментозные способы стимуляции ребенка? Есть ли способы лечения синдрома Дауна? К каким врачам нужно обратиться, чтобы вылечить ребенка?

В настоящее время нет исследований подтверждающих наличие лечения, способного улучшить развитие детей с синдромом Дауна. Все используемые в нашей стране средства (стимуляторы, БАДы, витамины, аминокислоты) не прошли исследований подтверждающих не только их пользу, но и безопасность применения у детей.

Есть ли способы стимуляции развития ребенка с синдромом Дауна? Во всем мире и у нас в стране разработаны психолого-педагогические методики стимуляции развития ребенка с учетом особенностей его развития. Существуют и методики разработанные специально для детей с синдромом Дауна.

Можно ли сказать заранее, как будет развиваться ребенок с синдромом Дауна? От чего это зависит?

Развитие каждого ребенка, как и ребенка с синдромом Дауна, зависит от особенностей самого ребенка, от того в каком возрасте, когда и как организованы занятия с ним.

Кто может заниматься с ребенком с синдромом Дауна? Во многом ответ на этот вопрос зависит от возраста ребенка. В раннем возрасте (с рождения до 2-3 лет) все условия для развития ребенка создают родители, при консультативной поддержке специалистов.

Отличаются ли методики занятий при разных формах синдрома Дауна?

Методики занятий с детьми с синдромом Дауна строятся на основании учета закономерностей развития ребенка, особенностей развития при синдроме Дауна, а также конкретных особенностей и уровня развития конкретного малыша. Такой подход позволяет использовать разработанные методы для всех детей, индивидуально адаптируя их для каждого ребенка.

Какие специалисты нужны для занятий с ребенком с синдромом Дауна?

В первую очередь это дефектологи/коррекционные педагоги, которые умеют работать с детьми раннего возраста. В раннем возрасте вам понадобится так же помощь специалиста по двигательному развитию. В данном случае мы имеем в виду не массаж, а гимнастику активного типа, разработанную специально для

детей с синдромом Дауна. Вам помогут также, консультации логопеда, умеющего работать с детьми раннего возраста с общим недоразвитием речи. В дошкольном возрасте роль специалистов в обучении ребенка возрастает. Этими специалистами являются дефектологи, логопеды, специалисты по двигательному развитию, детские психологи.

Сможет ли ребенок с синдромом Дауна посещать детский сад?

Большинство детей с синдромом Дауна посещают обычные общеобразовательные детские сады.

Сможет ли ребенок с синдромом Дауна обучаться в школе?

Практически все учатся в школах. Некоторые из них дополнительно обучаются и в музыкальных школах, занимаются в различных студиях и спортивных секциях.

Рекомендации для родителей детей с синдромом Дауна

Физическая активность ребёнка, создание условий для исследования окружающего пространства, развитие понимания речи, общение и сотрудничество со взрослыми и детьми являются необходимыми факторами развития познавательной деятельности ребёнка с синдромом Дауна. При развитии наглядно-действенной деятельности у ребёнка с синдромом Дауна родителям следует соблюдать одну и ту же последовательность:

- обязательно назвать предмет;
- охарактеризовать его форму, цвет, вкус, величину;
- показать, как этим предметом можно действовать.

Очень важно, чтобы ребёнок и смотрел, и слушал, и совершал действия с предметами. В процессе совместной деятельности развивается диалог взрослого и ребёнка. Взрослый сопровождает свою речь облегчёнными словами и жестами, ребёнок использует любые доступные ему сигналы.

Двигательное развитие ребёнка.

Игры на развитие крупной моторики.

Игра «Кошечка крадётся»

Взрослый становится на четвереньки и ползает по полу, приглашая ребёнка сделать то же самое, приговаривая:

Котик по двору идёт,

Ищет мышек Васька-кот.

Тихо мышка сидит,

На кота она глядит,

На кота она глядит.

Ползание можно усложнить переползанием через препятствия (подушку, резиновый массажный коврик).

Игра «Самолет»

Взрослый стоит, удерживая малыша на весу животом вниз, покачивая вперёд – назад, приговаривает: «Полетели-полетели!», читает стихотворение А. Барто: «Самолет построим сами...»

Для ребят постарше интересно и полезно будет упражнение «Крокодильчики». Игра «Крокодильчики»

Взрослый кладет ребёнка животиком на небольшой и неупругий мячик, поддерживая его руками за спину или ноги, так чтобы ребенок мог удержать равновесие. Пусть он сделает несколько шагов на руках. Если ребёнок затрудняется, поддерживайте его в области таза. Стимулируйте движения впереди стоящей игрушкой. Усложнить эту игру можно, если использовать большие мячи (фитболы). Ребёнок лежит животом на мяче. Взрослый, стоя на полу, придерживает ребёнка и приговаривает: «Кач-кач». Затем качнуть мяч так, чтобы ребёнок упёрся ножками в пол, затем ручками: «Покачались — постояли».

Двигательное развитие ребёнка.

Игры на развитие мелкой моторики.

Важно обратить внимание на:

- формирование щепотного захвата (большим, средним и указательным пальцами);
- формирование пинцетного захвата (большим и указательным пальцами);
- развитие стабильности запястья.

Для развития щепотного и пинцетного захватов можно давать ребёнку следующие задания:

- зубочисткой накалывать кусочки еды (делать канапе для праздничного стола или на завтрак);
- вытягивать ленту из коробки за торчащий кончик;
- нанизывать предметы (например, пусть ребёнок наколет шарики пластили на палочки, наденет кольца на пирамидку или верёвочку, нанизывает бусины);
- игры с конструктором, мозаикой.

Развивать мелкую моторику можно через игры на формирование умений узнавать и показывать предметы, совершать действия с ними, знакомиться со свойствами предметов. Взрослый, используя ситуации повседневной жизни, называет предметы, которые берёт ребёнок, учит различать их среди других, называет действие, которое производит ребёнок или взрослый с этим предметом, называет те ощущения, которые испытывает ребёнок («холодно», «тепло», «вкусно» и тому подобное).

Игра «Веселые картинки»

Взрослый и ребёнок изучают разнообразие предметов через знакомство с предметными картинками. Один и тот же предмет может иметь разный цвет, размер, узор, фактуру и так далее. Взрослый показывает новую, незнакомую ребёнку предметную картинку, например, варежки. Называет их и объясняет их назначение. Далее сравнивает их с реальным предметом. Затем эту картинку ребёнок должен отыскать среди других предметных картинок. Потом взрослый даёт ребёнку несколько поручений, связанных с изображённым на картинке предметом. Например, отнести варежки бабушке, передать варежки брату, положить на стул.

Игра «Цветные предметы»

Возьмите четыре мисочки, одинаковые по размеру, но разные по цвету: красную,

зелёную, синюю и жёлтую. А в коробку положите бусинки или пуговицы этих же цветов. В жёлтую миску положите жёлтую бусину и попросите малыша найти такую же в коробке и опустить в миску. Добавьте в игру другие предметы жёлтого цвета и скажите: «Видишь, они тоже жёлтые!» Когда малыш начнёт безошибочно находить все жёлтые предметы, переходите к изучению следующего цвета.

Игра развивает познавательные навыки, формирует представления об основных цветах и улучшает сообразительность ребёнка. Важно, первоначально, использовать две группы предметов, различающиеся только по одному признаку.